

GIOVANI DE FIGUEIREDO LOCKS

**ADERÊNCIA À TERAPIA ANTI-RETROVIRAL
MÚLTIPLA EM CRIANÇAS COM AIDS**

**Trabalho apresentado à Universidade
Federal de Santa Catarina, para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA

1999

GIOVANI DE FIGUEIREDO LOCKS

**ADERÊNCIA À TERAPIA ANTI-RETROVIRAL
MÚLTIPLA EM CRIANÇAS COM AIDS**

**Trabalho apresentado à Universidade
Federal de Santa Catarina, para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

Coordenador do Curso: Prof. Dr. Edson José Cardoso

Orientador: Prof. Dra. Sônia Maria de Faria

Co-orientador: Prof. Dr. Aroldo Prohmann de Carvalho

FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA

1999

AGRADECIMENTOS

Agradeço a JESUS CRISTO pelo sacrifício de amor que fez por mim, por estar sempre presente e por me dar nova vida.

Agradeço aos meus orientadores pela vontade de ensinar, pela paciência e pela dedicação demonstrados durante o decorrer da pesquisa.

Agradeço à minha família pelo apoio e compreensão sempre presentes.

Agradeço aos colegas pelas experiências compartilhadas durante o curso.

Agradeço ao pessoal do SAE - HIJG pela ajuda.

Agradeço aos amigos pela força, pelo companheirismo e amor que sempre tiveram comigo.

Agradeço aos irmãos pelas orações.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	1
2. OBJETIVO	5
3. MÉTODO	6
4. RESULTADOS.....	9
5. DISCUSSÃO	17
6. CONCLUSÃO.....	22
7. REFERÊNCIAS.....	23
NORMAS ADOTADAS.....	25
RESUMO.....	26
SUMMARY.....	27
ANEXO 1.....	28

1. INTRODUÇÃO

A prevalência da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) atinge níveis preocupantes. Estimava-se em 30,6 milhões o número de pessoas portadoras do vírus no mundo até o final de 1998 ¹. Os dados epidemiológicos vêm mostrando um aumento no número de mulheres infectadas em idade fértil, uma vez que em 1980 elas eram 10% dos portadores e em 1996 esta proporção subiu para 20% nos EUA, sendo o grupo onde houve maior crescimento das taxas de infecção². Estima-se, ainda, que 40% das 16.000 pessoas que se infectam por dia no mundo sejam mulheres em idade fértil¹. O número de mulheres infectadas reflete na quantidade de crianças que nascem portadoras do vírus, pois 90% das crianças com AIDS adquiriram o vírus por transmissão vertical².

A utilização de um único medicamento anti-retroviral não foi eficaz na redução dos níveis de carga viral do HIV. Após o desenvolvimento de várias classes destes medicamentos, surgiu a possibilidade de combinação de dois ou mais agentes, observando-se uma mudança na história natural da doença, propiciando uma menor morbi-mortalidade. Apesar destes benefícios, a terapia anti-retroviral múltipla (TAM) deve ser utilizada criteriosamente, pois corre-se o risco do desenvolvimento de resistência aos agentes atualmente disponíveis³.

A efetividade clínica da TAM depende em grande parte da habilidade do paciente em aderir aos esquemas terapêuticos propostos⁴. A baixa aderência ao tratamento constitui-se em um grande problema, e seu impacto é considerável, já que níveis sub-ótimos dos medicamentos estão associados à resistência ^{1,4}. As taxas de não aderência a regimes terapêuticos variam de 15 a 93%, com uma média estimada em 50%⁶.

As definições de aderência na literatura são inconstantes, sendo uma variável de difícil avaliação⁴. A palavra aderente, sinônimo de prosélito, significa aquele que segue uma determinada doutrina, idéia ou sistema⁷. Uma definição de aderência ao tratamento seria uma atividade conjunta, na qual o paciente não apenas obedece as orientações médicas, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida pelo seu médico⁸. As formas mais comuns de não aderência a esquemas terapêuticos são omissão e atraso nas doses dos medicamentos, e inclui, ainda, o não comparecimento a consultas, a não realização de testes laboratoriais ou outros exames e o cumprimento de orientações quanto a restrições a serem seguidas⁶.

A avaliação dos fatores que contribuem para a não aderência é difícil, mas sabe-se que as crenças do paciente, a expectativa com o tratamento e o modo de ver o binômio doença-tratamento têm um papel importante na determinação do grau de aderência⁵. A aderência declina quando aumenta o número de medicamentos utilizados, a frequência das doses, o número de pílulas por dose, a complexidade do tratamento e a duração do mesmo. O sabor, a facilidade de administração e os efeitos colaterais também influenciam a aderência ao tratamento. O cumprimento da terapêutica instituída é menor em pacientes com doenças crônicas, e declina significativamente com o decorrer do tratamento⁶. Os aspectos sócio-econômicos e sócio-demográficos, caso analisados individualmente, não são fatores preditivos de adesão. Ainda, a aderência tende a ser menor em pacientes com uma atitude pessimista em relação a sua doença ou que apresentam comportamento depressivo⁸.

Em pediatria, o relacionamento entre médico e paciente tem suas particularidades. Este é quase sempre indireto pelas características de dependência e incapacidade de verbalização da criança até certa idade. Assim, o responsável pela criança é o mediador e, na situação de consulta ao pediatra, é ele quem descreve a história da moléstia, a qualidade e intensidade das reações

habituais ou das devidas à doença naquela criança, informa sobre seu desenvolvimento e, de fundamental importância na questão da aderência ao tratamento, executa as medidas prescritas pelo médico⁹.

Esta interação costuma permanecer indireta além da idade em que a criança realmente não tem recursos para realizá-la e isto se deve à permanência, embora atenuada gradativamente, da dependência da criança de que todas as medidas práticas, preventivas ou terapêuticas, sejam tomadas pelos adultos que a rodeiam⁹.

A aderência ao tratamento é difícil de ser mensurada, havendo relatos de vários instrumentos de aferição⁴. Milênios atrás, Hipócrates alertou que os médicos deveriam manter-se atentos ao fato que os pacientes frequentemente mentem quando afirmam que tomam corretamente os remédios⁶.

Alguns estudos utilizaram relatos de familiares para medir aderência. Outros, o método da contagem de pílulas em frascos, considerando que as pílulas que não mais estejam no frasco tenham sido tomadas. Podem ser usados medições dos níveis séricos ou urinários de drogas ou seus metabólitos, que não indicam que o paciente apresentou níveis constantes durante o período, pois alguns inibidores de protease têm uma meia-vida plasmática tão curta - quatro horas ou menos- que a dosagem de seus níveis plasmáticos apenas verifica se os pacientes tomaram sua dose mais recente¹⁰, podendo também ocorrer "aderência do jaleco branco", ou seja, o paciente toma as drogas apenas antes de ir à consulta. O *Medical Event Monitoring System* (MEMS) é um aparelho que registra a quantidade de vezes que um frasco foi aberto e em que hora do dia o evento ocorreu, mas não indica, necessariamente, que o medicamento tenha sido ingerido. A entrevista face a face produz dados de maior qualidade do que as medidas, sendo um bom método de avaliação quando se dispõe de um bom protocolo, instruções verbais claras e vocabulário simples para os questionamentos⁶.

Considerando-se a gravidade das manifestações clínicas da infecção pelo HIV, especialmente nos casos em que o comprometimento imunológico se agrava levando ao aparecimento de infecções oportunistas e, considerando-se, ainda, os profundos avanços obtidos após o advento das diversas classes de medicamentos antiretrovirais, é de primordial importância, para a efetividade do esquema de tratamento instituído e para evitar o desenvolvimento de resistência, que o paciente o cumpra da melhor forma possível. Com isso justifica-se a importância da verificação contínua da aderência do paciente ao tratamento, verificação esta, que deve ser obtida a cada consulta e cuja importância deve ser enfatizada em todas as oportunidades.

2. OBJETIVOS

O objetivo do presente estudo foi verificar a aderência aos esquemas terapêuticos anti-retrovirais utilizados pelos pacientes portadores de AIDS; e verificar fatores relacionados a não aderência a estes esquemas no Serviço de Assistência Especializada (SAE) do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

3. MÉTODO

Realizou-se um estudo descritivo de avaliação à aderência ao tratamento antiretroviral no SAE do HJG, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, serviço de referência estadual para o atendimento de crianças expostas ou infectadas pelo HIV.

A avaliação da aderência foi efetuada através de entrevistas com os responsáveis pelas crianças no período de 11/05/99 a 22/09/99.

Para as entrevistas elaborou-se um questionário composto de 36 perguntas com a colaboração do serviço de Medicina, Enfermagem e Psicologia. Estas foram divididas em 4 blocos assim constituídos:

- bloco 1- dados de identificação e condição socioeconômica dos responsáveis;
- bloco 2- perguntas fechadas, que permitiam respostas dicotômicas - sim e não;
- bloco 3 - perguntas abertas, que permitiam respostas contínuas;
- bloco 4 - verificação de dados relatados com prescrição do prontuário

As estratégias utilizadas para verificação da veracidade dos fatos foram: a repetição da mesma pergunta de forma aberta e fechada e a comparação das respostas com dados de prontuário.

As perguntas elaboradas tiveram o objetivo de discriminar a não aderência ao tratamento ou a presença de fatores de risco para não aderência. Considerou-se perguntas para avaliação de não aderência as questões 14, 15, 16, 23, 24, 26, 31 e 33. Para fatores de risco para não aderência, as outras perguntas abertas ou fechadas (Anexo 1).

Anteriormente à versão definitiva do questionário, o mesmo foi submetido a nove entrevistas piloto, quando foram efetuadas modificações necessárias, segundo observações realizadas.

Os dados foram obtidos pelo mesmo entrevistador (autor do estudo), em ambiente próprio, privativo e confortável, após explicação do objetivo do trabalho e sua metodologia e garantia de que não haveria punições por respostas "erradas". A entrevista constou de questionamentos verbais, onde o entrevistador anotava as respostas em formulário próprio, e posteriormente examinava o prontuário dos pacientes para checagem de dados. Não era necessário responder a todas as perguntas.

Os critérios de inclusão foram: pacientes atendidos no período de estudo, em consulta ambulatorial, infectados pelo HIV e em uso de pelo menos dois medicamentos antiretrovirais há pelo menos 30 dias. Os critérios de exclusão foram os seguintes: pacientes institucionalizados (em razão da não individualização do tratamento), recusa em participar da entrevista.

Foram obtidos os seguintes dados de prontuário: idade e sexo do paciente; idade, grau de instrução e situação socioeconômica dos responsáveis; e a confirmação se a posologia relatada pelo responsável pelo paciente nas perguntas 29 e 30 coincidia com a prescrita pelo médico.

Os pacientes foram divididos em faixas etárias da seguinte forma: menos de 12 meses, um a cinco anos e mais de cinco anos; de acordo com a classificação clínica e imunológica das crianças infectadas pelo HIV do CDC (*Center for Disease Control and Prevention* - de Atlanta, EUA)¹¹.

A escolaridade avaliada foi a da mãe ou mulher responsável pela criança, considerando-se esta a principal responsável pelos cuidados da mesma.

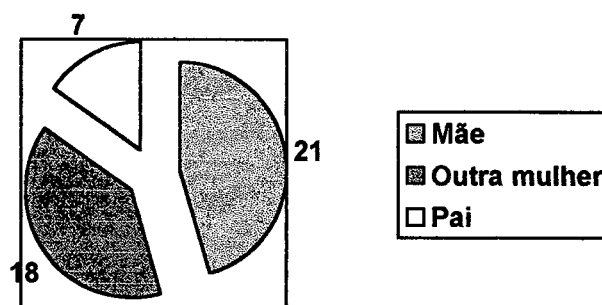
Elaborou-se um banco de dados no programa EPED e a análise estatística realizou-se através do programa *analysis*, ambos do *software* EPI -info versão 6.0a.

O nível de significância estatística foi de 5%.

4. RESULTADOS

No período de estudo, dos atendimentos realizados no SAE, foram entrevistados 46 responsáveis por pacientes que se enquadraram nos critérios de inclusão, sendo que entre os responsáveis, 21 (46%) era a mãe, em 18 (39%), eram outras mulheres que não a mãe (mães adotivas, avós, primas, tias, amigas - que cuidavam da criança por motivo de falecimento ou doença avançada da mãe natural); e em sete (15%) das entrevistas o responsável era o pai da criança (FIG 1).

Figura I - Distribuição dos entrevistados a respeito da aderência à TAM, de acordo com o grau de parentesco, de 46 crianças atendidas no SAE do HIJG.



A faixa etária predominante foi a de crianças de um a cinco anos, em número de 34 (73,9%). Observou-se que 11 (23,9%) tinham entre seis e doze anos completos e que uma (2,1%) tinha menos de 12 meses. Quanto ao sexo, 26 (56,6%) eram do sexo masculino e 20 (43,3%) do sexo feminino. (TAB. I)

Tabela I: Distribuição de 46 crianças atendidas no SAE do HIJG segundo sexo e faixa etária

Sexo	<12 meses		1 A 5 ANOS		6 A 12 ANOS		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	N	%
Masc.	0	0	19	41,3	7	15,3	26	56,6
Fem.	1	2,1	15	32,6	4	8,6	20	43,3
Total	1	2,1	34	73,9	11	23,9		

A análise da renda familiar foi possível em 17 casos (36,9%), e foi constatado que destes, 15 (88,2%) tinham renda de até R\$ 400,00 por mês; uma (5,9%) tinha renda até R\$ 500,00 e uma (5,9%) até R\$ 1000,00. A escolaridade da mãe foi avaliada em 37 casos (80,4%), revelando que destes, 31 (78,4%) tinham até curso primário; cinco (13,5), até segundo grau completo e uma (2,7%) até terceiro grau completo. A média de idade dos responsáveis foi 30,2 anos entre os pais (variando de 22 a 47 anos) e 29 entre as mães (variando de 16 a 46 anos).

A comparação dos dados das mães naturais e das não naturais revelou que as mães naturais referiram levar os remédios quando saem de casa em 67% dos casos e entre as não naturais, 38% o faziam (p = 0,08). As mães naturais deixaram faltar menos vezes remédios em casa 32%, em relação ao índice de 43% das mães não naturais (p= 0,47). As mães naturais insistiam para que a criança tome os remédios em caso de rejeição em 100% das entrevistas, entre as não naturais 78% (p = 0,47). As mães não naturais, por sua vez, tiveram índices mais elevados de tomada de remédios na creche ou escola 85%, em relação aos 44% das mães naturais (p = 0,009). Também referiram contar à pessoa que cuidava da criança sobre a doença desta em 50% dos casos, e entre as mães

apenas 12% o faziam ($p = 0,01$), e referiram ter sido mais assíduas às consultas 88% contra 72% das mães naturais ($p = 0,30$).

Com relação às perguntas indicativas de não aderência obtivemos os seguintes resultados (TAB II):

- Dos 42 responsáveis que admitiram sair de casa com a criança, 19 (45,2%) responderam que não levavam os medicamentos quando saíam, mesmo quando por um longo período, enquanto que 23 (54,8%) os levavam .

- A Admissão que não havia um ou todos os medicamentos em casa em algum momento da terapia ocorreu com 17 (38%) responsáveis, e foi negada por 27 (61,4%).

- Em 18 entrevistas surgiu o fato que a criança rejeitava o medicamento e dois responsáveis (11,1%) responderam que não havia insistência para que ela tomasse, ocorrendo então falta daquela dose, e 16 (88,9%) referiram insistir com a criança.

- Em 22 casos a criança frequentava creche ou escola, e 16 (66,7%) dos responsáveis responderam que seus filhos não tomavam medicação na creche, alterando a posologia ou omitindo uma dose durante 5 dias da semana, enquanto que 6 (33,3%) levavam o remédio à creche.

- Em 16 casos uma outra pessoa cuidava da criança por um período do dia devido à condição de mãe trabalhadora, e em quatro casos (25%) a pessoa responsável pela criança desconhecia a situação sorológica desta, não instituindo a terapia; em 12 casos aquela sabia (75%).

- Dentre os informantes, nove (20,9%) admitiram ter faltado alguma consulta e assiduidade foi referida por 34 (79,1%).

Entre as perguntas abertas os resultados indicadores de não aderência foram os que seguem.

A referência de que a criança aceitou a medicação bem desde o início ocorreu em 25 entrevistados (56.8%). Em nove (20,5%) casos houve um tempo até a aceitação ser completa, que foi, em média 4 meses (variando de um a nove meses). Seis (13,6%) responderam que a criança ainda não aceitava bem o remédio e quatro (9,1%), que havia períodos de boa e má aceitação, totalizando dez (22,7%) de indicativos de não aderência a esta pergunta. .(FIG II)

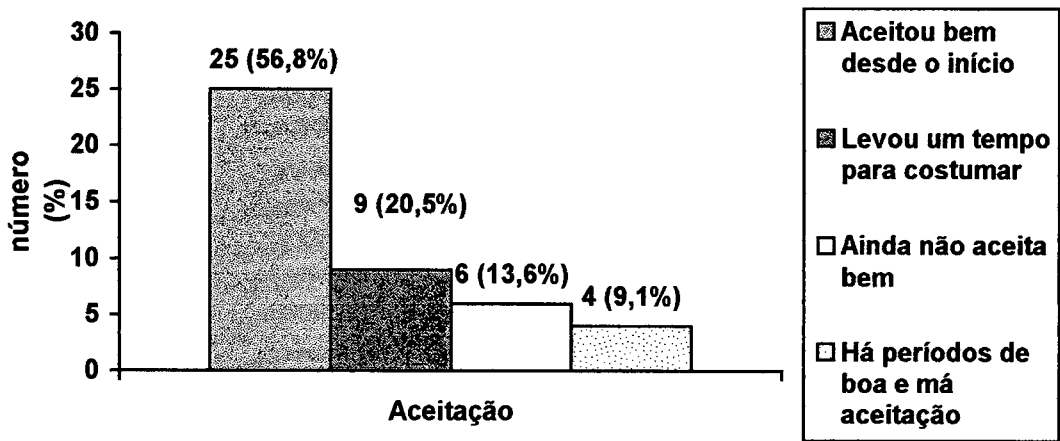
Tabela II: Distribuição das respostas a perguntas fechadas, indicativas de não aderência, em 46 entrevistas com os responsáveis de crianças atendidas no SAE do HIJG sobre TAM.

Pergunta	Sim		Não		TOTAL	p
	n	%	n	%	n	
Quando sai de casa com a criança, leva o remédio?	23	54,8	19	45,2	44	0,55
Já ocorreu falta de remédio em casa?	17	38,6	27	61,4	44	0,15
Se a criança rejeita o remédio, há insistência para que ela o tome?	16	88,9	2	11,1	18	*
Se frequenta creche ou escola toma remédio lá?	6	33,3	16	66,7	22	0,30
Se mãe trabalha fora, quem cuida da criança sabe da doença?	12	75	4	25	16	0,23
Já faltou alguma consulta?	9	20,9	34	79,1	43	0,04

* - amostra reduzida não permite análise estatística.

Quanto à reação da criança aos remédios, cinco (4,5%) responderam que ela vomitava uma vez por dia e dois (2,3%) que havia vômitos com frequência semanal.

Figura 2: Aceitação da medicação antiretroviral por 46 crianças atendidas no SAE do HIJG.



As outras respostas às perguntas do bloco 2 e 3 (TAB. III) tiveram os seguintes resultados:

- De 45 respostas, 37 (82,2%) afirmaram saber para que serve o tratamento e oito (17,8%) admitiram desconhecer sua finalidade.
- Para dois responsáveis (4,5%) o tratamento não era importante, mas 95,5% percebiam sua importância.
- Com o tratamento, 41 (93,2%) acham que houve melhora da condição de saúde da criança, o que não aconteceu para três (6,8%) responsáveis.
- Para 35 (79,5%) o tratamento não era difícil, mas para nove (20,5%) era.
- Os responsáveis disseram não saber a dose e horário de cada tomada de medicamentos em três (7,5%) entrevistas, enquanto que 37 (92,%) referiram saber estas informações.
- A família ajudava no tratamento da criança para 26 dos responsáveis, 16 (38,1%) referiram não receber ajuda familiar.
- Segundo dois dos entrevistados (4,5%) o médico não explicava bem a receita e quatro (9,1%) admitiram não tirar dúvidas sobre a prescrição, em

contraste com 42 (95,5%) que acharam que o médico explicava bem a receita e com 40 (90,9%) que afirmaram tirar dúvidas sobre a prescrição.

- Todos os entrevistados referiram que tratamento não dificulta a alimentação da criança.

- Em 20 (46,5%) ocasiões outra pessoa tomava medicamento antiretroviral na família e em 23 (53,5%) a criança era a única a receber anti-retrovirais.

- Alguém era contra o tratamento na casa de um (2,3%) dos responsáveis, e não havia oposição na casa de 43 (97,7%) dos entrevistados.

- Havia medo que as pessoas descubram a doença da criança em 30 (68,2%) dos entrevistados e 14 (31,8) não tinham receio desta situação.

Quando interrogados sobre a finalidade do tratamento, 20 (52,4%) de alguma forma, com suas próprias palavras, indicaram que este serviria para manter a saúde da criança. Para 13 (33,3%), serviria para combater a multiplicação do vírus. Para AIDS ou para HIV foi a resposta de cinco (11,9%). A cura da doença foi a resposta de uma (2,4%) pessoa.

A mudança na apresentação do medicamento teve melhor aceitação para 15 (32,6%) dos entrevistados. Para 14 (30,4%), foi a administração de medicamentos líquidos, em solução ou pó para dissolver e para um (2,2%) responsável, a troca de uma droga que passou de um regime de 8/8 horas para 12/12 horas. A aceitação da terapia por parte da criança piorou para oito (17,4%), ao trocar a apresentação ou regime terapêutico, sendo que para seis (13,5%), foi a troca para comprimidos, um (1,9%) queixou-se que o medicamento necessitava ser refrigerado e um (1,9%) queixou-se do gosto ruim de um medicamento.

Os esquemas terapêuticos utilizados incluíam os inibidores de transcriptase reversa análogos de nucleosídeos, como a Zidovudina (AZT), Didanosina (ddI), Lamivudina (3TC) e Estavudina (d4T). Entre os inibidores de protease utilizava-se Ritonavir e Nelfinavir. Quanto ao esquema terapêutico prescrito, 24 (55,8%)

crianças estavam usando dois medicamentos, e 15 (34,8%) estavam em uso de três medicamentos associados sendo um deles, um inibidor de protease; quatro (8,6%) não sabiam referir seu esquema terapêutico.

Tabela III: Distribuição das respostas a perguntas fechadas, indicativas de fatores de risco para não aderência, em 46 entrevistas com os responsáveis de crianças atendidas no SAE do HIJG sobre TAM.

Pergunta	Sim		Não		Total n	P
	n	%	n	%		
Sabe para que serve o tratamento?	37	82,2	8	17,8	45	<0,05
Acha o tratamento importante?	42	95,5	2	4,5	46	*
Acha que melhorou com o tratamento?	41	93,2	3	6,8	44	*
Acha difícil o tratamento?	9	20,5	35	79,5	44	<0,05
Sabe a dose e horário de cada remédio?	37	92,5	3	7,5	40	*
A família ajuda no tratamento da criança?	26	61,9	16	38,1	42	0,12
O médico explica bem a receita?	42	95,5	2	4,5	44	*
Tira dúvidas sobre a receita?	40	90,9	4	9,1	44	*
O tratamento dificulta a alimentação da criança?	0	0,0	44	100	44	<0,05
Outra pessoa toma esse tipo de remédio em casa?	20	46,5	23	53,5	43	0,63
Alguém é contra o tratamento em casa?	1	2,3	43	97,7	44	*
Tem medo que as pessoas descubram a doença da criança?	30	68,2	14	31,8	44	0,01

* - amostra reduzida não permite análise estatística.

Houve queixa de efeitos colaterais por quatro (8,7%) entrevistados, a saber: anemia; dor abdominal e náusea; dor abdominal e constipação; e náusea e fraqueza.

A verificação das respostas às perguntas do bloco 4 evidenciou que a dose relatada pelos pacientes como dada em casa correspondia à prescrita pelo médico em 29 (70,7%) das entrevistas e não havia correspondência em 12 (29,3%) ($p = 0,04$). O mesmo índice foi encontrado para não coincidência do intervalo das doses referidas em relação às prescritas.

5. DISCUSSÃO

A análise das condições sócio-econômicas dos responsáveis pelas 46 crianças atendidas no SAE do HIJG e sua correlação com aderência à TAM não foi possível, já que a quase totalidade dos resultados encontrados sobre escolaridade dos mesmos era de nível primário e renda familiar até 400 reais por mês, compatível com os dados epidemiológicos do Ministério da Saúde do Brasil¹. A literatura relata que não há correlação direta entre estas variáveis como fator preditivo para não aderência, apesar disso, esses dados poderiam explicar a baixa aderência ao tratamento, pois nestas situações a criança tem um aporte social inadequado, baixo estímulo ao seu desenvolvimento e baixa preocupação com a saúde, uma vez que para 10% dos pacientes de um estudo piloto da literatura¹² e para 4,5% neste estudo, o tratamento antiretroviral não é importante.

Um fator que poderia interferir na aderência à TAM, em pediatria, seria o sentimento de culpa pela doença da criança, ou no caso de casais que apresentam conflitos conjugais, o sentimento de agressividade de um conjuge em relação a outro, que é considerado culpado pelo aparecimento da doença⁹. Esta condição não foi investigada em nosso estudo, porém, os responsáveis de 38,1% relataram que sua família não ajuda no tratamento da criança, e em um caso, alguém da família era contra a terapia.

Há relatos¹² de que o grau de parentesco não interfere na aderência à TAM, e apesar de que neste estudo houve diferença significativa nas entrevistas entre mães naturais e não naturais no que diz respeito a contar à escola ou creche ou a alguém que cuide da criança a situação desta, esses dados sugerem que as mães

adotivas têm mais facilidade em fazer isto, talvez pelo fato de não necessariamente ser portadora do vírus, como a criança.

Percebeu-se, em muitos pacientes (68,2%), este receio, de que outras pessoas descobrissem a doença da criança, e logo, a da família, sofrendo assim preconceito e discriminação, preocupação esta que poderia ser relacionada com estes fatos, e de muitos não levarem os medicamentos ao saírem de casa com a criança, pois Pala et al¹² refere em em estudo semelhante um índice de 28% e nos nossos dados 45,2% . No presente estudo, também associado a este receio, não tomaram medicamento quando na escola ou creche 66,7% das crianças e não informaram a quem cuida da criança a situação de saúde desta 25% dos entrevistados.

Associado a estas considerações, a TAM apresenta vários fatores desfavoráveis para que haja uma boa aderência. É um regime complexo, envolvendo vários medicamentos, associados à administração de co-trimoxazol para profilaxia para pneumonia por *Pneumocitis carinii*, sendo que 20,5% referiram achar o tratamento difícil de ser cumprido. A palatabilidade do medicamento é importante em pediatria, pois muitas crianças não conseguem deglutir rapidamente os medicamentos, sentindo seu gosto por mais tempo. Apesar disto, em um estudo¹³, houve 50% de aderência ao tratamento utilizando ritonavir, que tem sabor desagradável, mostrando que a educação dos pais pode superar esta barreira. O índice referido pela literatura¹² é que em 16% dos casos de rejeição ao medicamento, não havia insistência para que a criança tomasse aquela dose, e em nosso estudo este índice foi 11,1%.

A apresentação de medicamentos líquidos teve melhor aceitação que comprimidos, consideração importante na hora de prescrever a medicação a crianças, principalmente na faixa etária predominante deste estudo, entre 1 e 5 anos, pela facilidade de administração.

Os efeitos colaterais da terapia anti-retroviral variam de acordo com o esquema terapêutico utilizado. Das drogas mais frequentemente usadas em pediatria os principais para-efeitos são: anemia, intolerância gastro-intestinal e neutropenia, para Zidovudina (AZT) e pancreatite e neuropatia periférica, para Didanosina, Lamivudina e Estavudina (ddI, 3TC e d4T, respectivamente). Quanto aos inibidores de protease - Ritonavir e Nelfinavir - a diarreia, vômitos, astenia, aumento das transaminases, parestesias e redistribuição da gordura corporal (lipodistrofia) são os mais frequentes. Em 8,7% das entrevistas surgiu a referência a efeitos colaterais, mas este índice pode ser mais elevado, podendo estar subestimado neste estudo. A aceitação da medicação pelos pacientes foi relatada como ruim em 22,7% dos casos e que havia vômitos importantes em 15,9%. Os efeitos colaterais e aceitação relatados são compatíveis com os descritos pela literatura³.

Contra a TAM está, também, o fato de ser um tratamento contínuo, que ainda não oferece a cura, sendo já citado o fato que a aderência diminui com o transcorrer da terapia.

No estudo foi referido em 92,2% dos casos que houve melhora da condição de saúde da criança, e 52,4% referiram que a terapia serve para manter a criança saudável, sendo que dados de literatura¹³ comprovam que altos índices de aderência à TAM estão associados a redução de carga viral e aumento de linfócitos CD₄.

A favor da TAM em crianças, no nosso estudo, foi o fato de que ela não foi relatada como interferência na alimentação da criança, pois é uma preocupação importante por parte dos pais e da equipe médica, que poderia diminuir o grau de aderência à TAM.

Em relação ao conhecimento da prescrição por parte dos responsáveis, um estudo piloto da literatura¹² refere que 15% desconhecia a prescrição. Em nosso estudo, em 29,3% dos casos não foi relatada a dose correta e também em 29,3%

os intervalos de administração foram incorretos. Porém, somente 14% dos pacientes do estudo piloto e 9,1%, do nosso meio, admitiram não tirar dúvidas sobre a receita. Ainda, 95,5% dos entrevistados referiram que o médico explica bem a receita. Estes dados sugerem que há uma certa facilidade por parte do responsável em pedir explicações ao médico sobre a prescrição e, a este em explicá-la.

O estudo piloto refere que 18% dos responsáveis admitiram não repor o medicamento antes do seu término, e este dado foi relatado em 38% das nossas entrevistas. Este fato, a não reposição adequada, é associado ao alto índice de falta à consultas (20,9%), pois os medicamentos, por norma do Ministério da Saúde, não são vendidos, mas distribuídos por serviços de assistência, a cada consulta, com quantidade suficiente para um mês, daí a importância do comparecimento regular às consultas.

Este estudo está de acordo com os dados de literatura^{5, 12} com altos índices de não aderência à TAM, situação que deve ser abordada a cada consulta, pois suas consequências, são indesejáveis e potencialmente danosas ao paciente e a sociedade. Surge então o desafio de criar ações que aumentem a aderência a esta terapia. Entre algumas já reconhecidas como eficientes e outras novas idealizações de atendimento em saúde referimos algumas⁸. Uma boa relação do médico com os responsáveis pela criança permite uma abordagem não prepotente em relação à prescrição do tratamento deixando liberdade aos pais para discutir as dificuldades do plano terapêutico. Esta visão dá chance à repetição e explicação continuada da terapia, e fundamentalmente, chance aos responsáveis perceberem a importância do seguimento correto da prescrição.

O atendimento multidisciplinar, em que enfermagem, assistência social, psicologia tenham ações conjuntas, em relação à criança e seus responsáveis promovendo atividades outras que a consulta médica, dá esta chance à equipe de

saúde, de não tratar apenas a AIDS da criança, mas tratar a criança portadora de AIDS.

6. CONCLUSÃO

Com base nos na análise dos resultados obtidos foi possível concluir que:

1. Houve diferença estatisticamente significativa entre a aderência das mães naturais e não naturais no que diz respeito a revelar à creche, escola ou pessoa que cuida da criança, a situação de saúde desta; sendo que a mãe não natural adaptou-se melhor à prescrição médica do que a mãe natural.
2. Constatou-se que 79,1% dos pacientes não faltaram em nenhum momento à consulta.
3. A aceitação dos medicamentos pela criança e o período de adaptação aos esquemas constituem indicativos importantes de aderência à TAM.
4. As reações adversas ao tratamento, como por exemplo, sintomas gastrintestinais não constituíram em fatores de risco importantes para não aderência.
5. O opinião dos pais a respeito da importância do tratamento, o conhecimento de sua indicação, a observação de melhora da criança após a terapia, o cumprimento do horário das doses, o bom relacionamento entre o profissional de saúde e familiar e a não influência da TAM na alimentação da criança são fatores importantes para uma boa aderência ao tratamento.
6. As formulações pediátricas, quer xarope ou solução oral, e regimes com menor número de doses diárias constituem fatores importantes para boa aderência.
7. Uma proporção significativa vinha recebendo a medicação de acordo com a dose e intervalo prescritos pelo médico.

7. REFERÊNCIAS

1. Jones JL, Decock KM, Jaffe HW. Current trends in the epidemiology of HIV/AIDS. In: Sande MA, Volberding PA, editors. The medical management of AIDS. 6th ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 1999.
2. Rogers MF, Lindergren ML, Simonds RJ, Gwinn M, Bertolli J. Pediatric HIV infection in the United States. In: Pizzo PA, Wilfert C, editors. Pediatric AIDS. 3th ed. Baltimore: Williams&Wilkins; 1999.
3. Coordenação Nacional de DST e Aids (Brasil). Infecção pelo HIV em crianças: guia de tratamento clínico. Brasília: Ministério da Saúde; 1999.
4. Williams A. Antiretroviral therapy: factors associated with adherence. J Assoc Nurses AIDS Care, 1997;8 (Supl. 1):18-23.
5. Saltini A. La prescrizione del trattamento e il problema della aderenza alla terapia nel punto di vista del paziente. Recenti Prog Med, 1997;(88):439-47.
6. Ickovics JR, Meisler AW. Adherence in AIDS clinical trials: a framework for clinical research and clinical care. J Clin Epidemiol, 1997;50(4):385- 91.
7. Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa. 9th ed. São Paulo: Encyclopaedia Britannica do Brasil Publicações; 1987. Aderência; p 55.
8. Coordenação Nacional de DST e Aids (Brasil). Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral. Bol Epidemiol, 11(3): 15-8; jun ago. 1998.
9. Machado DVM. Relacionamento médico-paciente. In: Machado DVM. Ação psicoprofilática do pediatra. São Paulo: Sarvier; 1979.
10. Hecht FM. Avaliação da aderência ao tratamento do HIV na prática clínica. AIDS Clin Care 1998;1(4):1-4.

- 11.Center for Diseases Control and Prevention (US). 1994 Revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. MMWR 1994; 43 (RR-12):1-10.
- 12.Pala AM, Leobons MBGP, Sampaio MG, Munhoz ALB, Castro AG, Garcia MFL et al. Avaliação da adesão à terapia antiretroviral em crianças: um estudo piloto. In: Anais do XI Congresso Brasileiro de Infectologia Pediátrica; 1998 jul 4-9; Fortaleza, Brasil. Fortaleza: Sociedade Brasileira de Infectologia Pediátrica; 1998. p 1.
- 13.Watson DC, Farley JJ. Efficacy of and adherence to highly active antiretroviral therapy in children infected with human immunodeficiency virus type 1. *Pediatr Infect Dis J* 1999;18(8):682-9.

NORMAS ADOTADAS

As normas adotadas foram as da Resolução 001/99 do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina.

RESUMO

A terapia anti-retroviral múltipla (TAM) alterou a história natural da infecção pelo HIV em adultos e em crianças, reduzindo a morbi-mortalidade. Seu uso, porém, deve ser criterioso, pois se inadequado, corre-se o risco de insucesso terapêutico e de resistência viral aos agentes disponíveis. Aderência ao tratamento torna-se, então, fundamental. Porém, é difícil definir quais fatores estariam associados a maior ou menor aderência, pois há fatores do paciente, da terapia, sócio-demográficos e do atendimento de saúde envolvidos. Em pediatria há ainda o intermédio dos responsáveis a ser considerado. Há vários métodos para avaliação da aderência ao tratamento. Este é um estudo descritivo que avaliou a aderência à TAM através de entrevistas com os responsáveis de 46 crianças portadoras de AIDS em tratamento anti-retroviral, atendidas em nível ambulatorial. A análise dos resultados evidenciou que 45,2% dos entrevistados não levavam os medicamentos consigo quando saíam com a criança; em 61,4% dos casos já havia faltado remédio em casa; 11,1% não insistiam para que a criança tomasse os remédios em caso de rejeição; 66,7% das crianças que frequentavam creche ou escola não tomavam medicação lá; 25% das pessoas que cuidavam das crianças não sabiam da sua doença; 20,9% já havia faltado uma consulta; 29,3 % não sabiam o esquema terapêutico. Esses valores foram considerados altos, confirmando dados da literatura. Ao final os autores sugerem algumas medidas para aumentar os níveis de aderência à TAM.

SUMMARY

The Multiple Antiretroviral Therapy (MAT) has changed the natural history of HIV infection in adults and in children, decreasing its morbidity and mortality. But it must be criteriously used, because if it is improper there is the risk of therapeutic failure and viral resistance to the available agents. So, adherence to treatment is basic. It is difficult to define factors associated with higher or lower adherence, as there are many parameters envolved, which are related to the therapy, to social-economic conditions and to the health assistance. In Pediatrics there is the answerable interference to be considered. There are many ways to measure adherence. This is a descriptive study that measured adherence trough interviews with the answerables for 46 children with AIDS in antiretroviral treatment, attempting ambulatorial consultation. Results and analisys showed that 45.2% of the answerables did not carry the drugs with them when they went out with their children In 61.4% of interviews there was no medicines in home for some time; 11.1% did not insist that the children take the dosis if there was a rejection; 66.7% of the children that were in crèche or school didn't take medicines there; 25% of the people who tooke care of the children for some time in the day did not know about the children's disease; 20.9% had already missed a consultation; 29.3% didn't know the therapeutic regime. These values were considered high, and confirm available data in literature. Finally, the authors suggest some steps to increase adherence levels to MAT.

ANEXO 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA

questionário sobre aderência à tam

bloco 1

- | | | |
|---|--------------------------|-------------|
| 1 | responsável pela criança | _____ |
| 2 | idade da criança | ____ anos |
| 3 | sexo da criança | _____ |
| 4 | idade do pai | ____ anos |
| 5 | idade da mãe | ____ anos |
| 6 | salários/mês da família | _____ Reais |
| 7 | escolaridade da mãe | _____ |
| 8 | escolaridade do pai | _____ |

bloco 2 - perguntas fechadas

- | | | | |
|----|---|-----|-----|
| 9 | Sabe para que serve o tratamento? | Sim | Não |
| 10 | Acha o tratamento importante? | Sim | Não |
| 11 | Acha que melhorou com o tratamento? | Sim | Não |
| 12 | Acha difícil o tratamento? | Sim | Não |
| 13 | Sabe a dose e horário de cada remédio? | Sim | Não |
| 14 | Quando sai de casa com a criança, leva o remédio? | Sim | Não |
| 15 | Já ocorreu falta de remédio em casa? | Sim | Não |
| 16 | Se a criança rejeita o remédio, há insistência para que ela o tome? | Sim | Não |
| 17 | A família ajuda no tratamento da criança? | Sim | Não |
| 18 | O médico explica bem a receita? | Sim | Não |
| 19 | Tira dúvidas sobre a receita? | Sim | Não |
| 20 | O tratamento dificulta a alimentação da criança? | Sim | Não |
| 21 | Outra pessoa toma esse tipo de remédio em casa? | Sim | Não |
| 22 | Alguém é contra o tratamento em casa? | Sim | Não |
| 23 | Se frequenta creche ou escola toma remédio lá? | Sim | Não |

- 24 Se a mãe trabalha fora, a pessoa que cuida da criança sabe da doença? Sim Não
- 25 Tem medo que as pessoas descubram a doença da criança? Sim Não
- 26 Já faltou alguma consulta? Sim Não

bloco 3 - perguntas abertas

- 27 Para que serve o tratamento? _____
- 28 Quais os remédios a criança toma atualmente? _____
- 29 Quanto é dado à criança? _____
- 30 Que horários dá os remédios? _____
- 31 Como a criança aceita o remédio? _____
- 32 Houve mudança de apresentação que tem melhor ou pior aceitação? _____
- 33 Como é a reação da criança aos remédios? _____
- 34 Há algum efeito colateral? _____

bloco 4 - verificação

- 35 Confirma doses com prescrição do prontuário? Sim Não
- 36 Confirma o horário das tomadas com prescrição do prontuário? Sim Não

**TCC
UFSC
PE
0400**

Ex.1

N.Cham. TCC UFSC PE 0400
Autor: Locks, Giovani de
Título: Aderência à terapia anti-retrovi



972802737

Ac. 253996

Ex.1 UFSC BSCCSM